# ÉCHO DES REINS COMTOIS

## n° 62 - septembre 2013

## Sommaire


| | |
|---|---|
| Page 2 | **Nos annonceurs** |
| Page 3 | **Editorial : Le «projet associatif de la FNAIR 2013-2015 orientations et actions»** |
| Pages 4 à 6 | **Des perspectives encourageantes pour la prise en charge régionale des dialysés lors de l'AG du 25 mai 2013** |
| Page 6 | **La Semaine nationale du rein édition 2013 en Franche-Comté** |
| Page 7 | **Intervention bénévole en lycée professionnel** |
| | **Les étudiants du campus de Besançon sensibilisés au don d'organes** |
| Page 8 | **Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe** |
| | **Bilan d'étape pour le Groupe de parole du Nord Franche-Comté** |
| Page 9 | **Un coeur qui court** |
| | **18è Boucles du don à Besançon** |
| Page 10 | **Nos annonceurs** |
| Pages 11 à 12 | **Un repos bien mérité pour Danielle, infirmière** |
| | **Ça bouge parmi les médecins au service de néphrologie du CHUR** |
| | **Nominations universitaires** |
| | **Infos sociales** |
| Page 13 | **Site internet de l'association** |
| | **Représentation des usagers du système de santé en 2012** |
| Page 14 | **Compte de résultat au 31 12 2012** |
| Page 15 | **Mon expérience du dossier médical personnel** |
| | **Journée de sensibilisation au don d'organes à Gray le 1er septembre** |
| Page 16 | **En mémoire de deux bénévoles** |
| | **Remerciements** |
| | **Tombola 2012/2013** |
| | **Cotisation d'adhésion 2013** |
| | **Agenda** |
| **Encart** | **Bulletin d'adhésion 2013** |



L'Echo des reins comtois Publication gratuite trois fois par an
Par l'AIRC Association des Insuffisants Rénaux Comtois
Association régie par la loi du 01/07/1901, créée en 1975
Siège social : 2 rue de Cologne 25000 Besançon Tél : 06 81 42 84 75
www.airc-fc.123.fr courriel : aircomtois@wanadoo.fr
Affiliée à la FNAIR, reconnue d'utilité publique (JO du 15/03/1991)
L'AIRC est habilitée à recevoir des dons
Directeur de la publication : Maxime Devin
Responsable de la rédaction : Catherine Cuney
Conseiller : Christian Magnin-Feysot
Imprimeur : IMC 2 rue Einstein 25000 Besançon

# Éditorial

**Le «*projet associatif de la FNAIR 2013-2015, orientations et actions*» constitue une opportunité de progrès pour les insuffisants rénaux comtois. L'assemblée générale de la FNAIR à Caen les 1er et 2 juin dernier a tenu toutes ses promesses tant par la densité de l'actualité que par ses perspectives.**
**Le tout jeune président Jean-Pierre Lacroix a remercié son bureau pour le travail accompli lors de la préparation et le déroulement des Etats Généraux du Rein ; les premiers bénéfices de cette manifestation sont déjà très largement palpables.**

L'illustration nous en a été donnée lors de la présentation de ce projet associatif 2013-2015, très largement inspiré par les Etats Généraux du Rein ; c'est une version provisoire qui mérite quelques amendements et qui deviendra effective après le vote des administrateurs de la FNAIR réunis en conseil d'administration le 16 novembre prochain.

Le 9 juillet, le conseil d'administration de l'AIRC a validé ce projet avec quelques éléments complémentaires ; sans entrer dans l'analyse détaillée vous pourrez constater que les 4 grandes orientations de ce projet concordent parfaitement avec nos objectifs régionaux :

- Améliorer l'accompagnement thérapeutique des personnes à risque et des personnes concernées par l'insuffisance rénale implique la mise en place d'un dispositif structuré et homogène d'orientation, d'information et de suivi sur le territoire national.
- Obtenir que la greffe devienne le traitement de première intention pour les personnes dont l'annonce du diagnostic d'insuffisance rénale terminale a été posé.
- S'engager sur l'amélioration et le développement de la prévention de la maladie rénale chronique et sa connaissance épidémiologique à tous les stades.
- Renforcer notre rôle de porte-parole des personnes insuffisantes rénales et de leurs proches.

Il existe un deuxième avantage à la connaissance de ce projet national : c'est le fait que chaque personne atteinte d'insuffisance rénale en Franche-Comté puisse s'interroger par rapport à l'existence dans son propre secteur géographique des éléments énoncés dans les orientations. Ce questionnement permettra de prévenir l'AIRC qui pourra alors établir un état des lieux sur le territoire régional. Notre association a des points forts, il faut les connaître, mais d'autres sont perfectibles.

**Avant tout, ce travail doit faire l'objet d'une appropriation collective globale et devenir notre véritable «*feuille de route régionale*» pour les deux années à venir.**

Christian MAGNIN-FEYSOT Conseiller technique et médical de l'AIRC

## Enquête lectorat pour «la revue FNAIR»

Si vous êtes abonné à la REVUE DE LA FNAIR, vous avez reçu une « enquête lectorat » avec le n° 134 début juillet. Votre avis de lecteur est primordial pour la FNAIR qui a le souci de répondre à vos besoins et à vos attentes, au travers de sa Revue.

**Merci de prendre quelques minutes pour répondre aux questions posées avant de renvoyer vos réponses AVANT LE 31 OCTOBRE au moyen de l'enveloppe jointe à la Revue.**

**Si vous disposez d'un accès internet, l'enquête peut être complétée directement sur le site de la FNAIR : www.fnair.asso.fr**

# Des perspectives encourageantes pour la prise en charge régionale des dialysés lors de l'AG du 25 mai 2013

*De gauche à droite : Dr Bernard, Pr Chalopin, G. Dureau et M. Devin*

**Pour la première fois, l'assemblée générale de l'AIRC s'est déroulée un samedi, au lieu du dimanche habituel, dans un lieu nouveau : « Achard Restauration » à Pirey, dans la périphérie bisontine. Une cinquantaine d'adhérents étaient présents pour s'informer sur la vie associative de l'année écoulée et écouter les professionnels invités à intervenir sur les thèmes retenus par le Conseil d'administration.**

**La partie statutaire est ouverte par le président Maxime Devin à 9h 30 ; il souhaite la bienvenue à tous, annonce l'ordre du jour et invite l'assemblée à se recueillir en mémoire de nos amis décédés en 2012, avec une pensée toute particulière pour Paul le Bourvellec, et Fabienne Fleury, respectivement ancien président et ancienne trésorière de l'association.**

**Dans son rapport moral, Maxime Devin a notamment retenu :**

✓Le très gros travail accompli de manière collective avec le Conseil d'administration de l'AIRC, la Fonda-tion Transplantation, les néphrologues franc-comtois, le Centre hospitalier de Besançon et la clinique Ca-pio pour le **maintien du Centre d'hémodialyse du Haut-Doubs à Pontarlier et le transfert des autori-sations d'exploitation de ce site du groupe Capio à la Fondation Transplantation.**

✓**L'obtention du renouvellement de notre agrément régional** délivré par la Commission nationale d'agrément en mai 2012. Il signe à la fois, la reconnaissance officielle de notre engagement auprès de nos patients et la préservation d'une autonomie de fonctionnement qui nous est si précieuse.

✓**La mise en place en janvier 2013 d'un nouveau groupe de parole sur le nord Franche-Comté au Centre hospitalier de Montbéliard,** qui permet aux malades participants d'écouter et d'être écoutés, de partager des conseils et des astuces pour faire face à la maladie et optimiser les traitements, de ne pas se sentir seul dans leur situation, relativiser leurs difficultés en écoutant celles des autres, d'obtenir des informations sur les droits sociaux et sur les démarches à accomplir pour la reconnaissance de ces derniers.

**Le rapport d'activités présenté par la secrétaire adjointe Nicole Gillet est mis en ligne « in extenso » sur le site www.airc-fc.123.fr. Pour plus de lisibililité, la secrétaire Catherine Cuney a réparti les actions 2012 en sept catégories :**

- Fonctionnement associatif
- Actions à caractère social (soutien financier et soutien moral)
- Sensibilisation à l'insuffisance rénale et au don d'organes
- Participation à l'étude d'un projet de mise en place d'Education thérapeutique du patient dans le service de néphrologie du CHU
- Représentation et participation aux travaux d'autres associations
- Partenariat culturel pour nos missions sociales
- Représentation des usagers du système de santé

**Le rapport financier (également téléchargeable en ligne) fait apparaître un résultat déficitaire de 3 744,70 € au 31/12/2012.** Cette perte a été compensée en partie début 2013 par des rentrées de fonds (trop-perçu remboursé par la Poste, et avance des frais de séance de dialyse vacances à une adhérente).

Une campagne d'appels aux dons par messagerie électronique (donc sans frais) aux mairies de la région a été réalisée par Jean-Pierre Bœuf en 2012. Malgré de nombreux refus motivés par la conjoncture économique, et le fait que les maires accordent en priorité des subventions aux associations qui oeuvrent sur le territoire communal, ou celles qui ont un but d'insertion, certaines communes nous ont demandé de leur adresser un dossier de demande de subvention ; au total le montant des subventions communales perçues en 2012 s'élève à 1 759,50 €. En 2013, cet appel aux dons a été lancé début janvier, dans le but d'accroître nos chances de réussite.

**En 2012, l'AIRC compte 334 adhérents dans son fichier informatisé, dont la gestion est confiée à Jean-Pierre Bœuf.**

**Le montant de la cotisation d'adhésion 2013 a changé,** suite à un vote décidé lors de l'Assemblée générale de la FNAIR en juin dernier. Après plusieurs années sans augmentation, les montants sont désormais de 23 € (partagés à parts égales entre la FNAIR et l'AIRC) ou de 35 € avec l'abonnement à la Revue de la FNAIR (soit 4 numéros par an). En 2012, le nombre de cotisations souscrites avec abonnement était de 161.

Le président demande à l'assemblée d'accorder son quitus pour la gestion morale et la gestion financière de l'association en 2012. Par un vote à main levée, les trois rapports présentés sont adoptés à l'unanimité.

**L'année 2013 étant déjà bien avancée, il est temps de faire part de nos perspectives pour 2013 :**

- **Etre vigilants sur la pérennité de l'activité d'hémodialyse sur le site de Pontarlier, la mise en place d'un service d'hémodialyse hors Centre à Lons-le-Saunier par la Fondation Transplantation, la conservation de la qualité de la transplantation rénale au CHU.**

## Des perspectives encourageantes pour la prise en charge régionale des dialysés lors de l'AG du 25 mai 2013 (suite)

- **Contribuer à réduire le taux de refus régional de dons d'organes (Boucles du Don)**
- **Organiser des actions de prévention des pathologies rénales (Semaine nationale du rein)**

**Renouvellement d'une partie des membres du Conseil d'administration :**

Cinq administrateurs souhaitent le renouvellement de leur mandat : Catherine CUNEY, Daniel DARBON, Dominique JACQUOT, Yvette LARUPPE, André VUILLAUME.

Après un vote à main levée, tous sont déclarés élus à l'unanimité pour une durée de 3 ans, jusqu'à l'assemblée 2016.
Jean-Pierre BŒUF, membre du CA, est coopté trésorier-adjoint.

**Le Conseil d'administration se compose désormais comme suit :**

Bureau
- M. DEVIN Maxime, président
- M. DARBON Daniel, vice-président
- M. HAUBERT Denis, vice-président
- Mme LARUPPE Yvette, trésorière
- M. BŒUF Jean-Pierre, trésorier-adjoint
- Mme CUNEY Catherine, secrétaire
- Mme GILLET Nicole, secrétaire-adjointe
- M. MAGNIN-FEYSOT Christian, conseiller technique

Administrateurs
- M. JACQUOT Dominique
- M.VUILLAUME André (responsable du secteur du Haut-Doubs)

**Suite à des décès, nous avons besoin de nouveaux bénévoles responsables de secteur notamment pour Vesoul et le Jura, pour continuer à assurer nos missions et nos activités. C'est vital pour une association comme la nôtre qui représente des patients usagers du système de santé, à l'heure où nous vivons d'importantes mutations dans ce domaine.**

**La partie statutaire étant terminée, Maxime Devin accueille nos invités :**

✓Dr BERNARD, chef du service de néphrologie – hémodialyse au CHBM (Centre hospitalier Belfort Montbéliard)

✓Pr CHALOPIN, chef du service de néphrologie – hémodialyse au CHU

✓Mme POIRSON, cadre de soins du service d'hémodialyse au CHU

✓Mme HUDEL coordinatrice hospitalière pour les prélèvements et les greffes d'organes et de tissus au CHU

✓M. DUREAU, directeur des établissements de soins à la Fondation Transplantation

✓Mme MONTEIL, référente des soins à l'Espace Boichon Meunier (Unité d'hémodialyse médicalisée et autodialyse) à Besançon

✓Mme BULLIARD, psychologue, chargée de l'animation des groupes de parole

✓M. ELOY, président de la FNAIR Bourgogne

✓M. MAIRE, président de Transhépate Bourgogne Franche-Comté

**Parmi les nombreux points abordés lors des tables rondes, nous retiendrons plus particulièrement les données suivantes :**

**Nos craintes relatives à la pérennité du Centre d'hémodialyse du Haut-Doubs à Pontarlier sont dissipées,** car d'une part, il est financièrement plus raisonnable de maintenir l'activité sur place, notamment pour une question de coût de transport, et d'autre part, le nombre de personnes hémodialysées (une vingtaine) est suffisant pour que soit envisagé un transfert de l'activité actuellement gérée par la Fondation Transplantation au sein de la Clinique Capio FC vers les locaux du Centre hospitalier de Pontarlier, sous 3 ans environ, vu les travaux qui doivent être financés par la Fondation.

**Le Pr Chalopin estime que le transfert du Service de néphrologie-hémodialyse du CHU Besançon entre le site de Saint-Jacques et le site Minjoz à l'automne dernier s'est relativement bien déroulé, grâce à une préparation en amont avec les services logistiques du CHU**. L'activité n'a pas été perturbée. Le taux d'occupation en hospitalisation a augmenté (60 à 70 malades). Les locaux sont plus vastes (sauf la salle où s'effectuent les prélèvements sanguins en consultations), les chambres d'hospitalisation plus confortables, les normes sont respectées en hémodialyse mais le personnel doit parcourir des distances plus importantes dans les nombreux couloirs. **La distance entre le service d'hémodialyse et le parking des ambulances est de 150 mètres, ce qui occasionne une fatigue accrue pour les personnes hémodialysées à la fin de leur séance. Face aux refus des ambulanciers et des taxis de s'équiper en fauteuils roulants, nous recherchons une solution avec Mme Poirson et les services du CHU pour pallier à cet inconvénient majeur.**

**Le Pr Chalopin souligne le fait que son service a gagné en efficacité,** grâce à la proximité avec les autres services hospitaliers et avec l'Espace Boichon Meunier géré par la Fondation Transplantation (Unité de dialyse médicalisée et autodialyse). **C'est à l'EBM qu'a été transférée la séance de dialyse de soirée, dont l'effectif est limité à 6 malades, en activité professionnelle, et sans pathologies annexes, ce qui nous semble très contraignant et insuffisant (à titre de comparaison, l'effectif est de 8 malades à Montbéliard). L'AIRC a proposé à Mme Monteil de réfléchir à une Charte pour permettre à cette activité d'évoluer.**

**En matière de recherche clinique,** une étude financée par la Fondation Transplantation est en cours : elle concerne une cohorte (grand ensemble) de patients de Besançon, Montbéliard et Mâcon, au stade de consultation pré-dialyse, et vise à mieux connaître l'évolution de leur état de santé par rapport à leur prise en charge et à leur traitements.

**Dans le Jura,** au Centre hospitalier de Dole, l'équipe de néphrologues s'étoffe peu à peu, le Dr Motte et le Dr Henriet seront rejoints par le Dr Fort, formée au CHU. Le projet de créer une UDM à Lons-le-Saunier pour équilibrer les effectifs de l'annexe du Centre hospitalier de Saint-Claude a bénéficié d'une autorisation de la part de l'ARS, mais il faudra du temps et de la volonté pour que cela aboutisse.

**Dans le Nord Franche-Comté,** le Dr Bernard voit avec satisfaction un soutien ministériel fort pour doter ce secteur (un tiers de la population régionale), d'un Centre hospitalier enfin adapté, le futur « Hôpital nord franc-comtois », qui ouvrira en 2016. Le nombre de postes d'hémodialyse, soit 23, reste identique, avec la possibilité d'ouvrir une activité d'éducation et orientation. Le nombre de lits d'hospitalisation variera à la baisse mais restera à un niveau correct.

## Des perspectives encourageantes pour la prise en charge régionale des dialysés lors de l'AG du 25 mai 2013 (suite)

**Grâce à l'étroite collaboration entre le CHU et la Fondation transplantation dans la prise en charge néphrologique des personnes qui débutent une insuffisance rénale chronique,** le taux de malades admis « en urgence » pour leur 1ère séance de dialyse est beaucoup moins élevé que le taux national qui est de 30 %. Ajoutons que la région obtient d'excellents résultats par rapport au choix des différentes modalités de traitement de l'insuffisance rénale chronique, le nombre de personnes transplantées rénales (540) étant pratiquement égal à celui des personnes hémodialysées (560).

**Mme Hudel nous ayant donné un état très exhaustif de l'activité de prélèvements et de greffes d'organes au niveau régional en 2012 au CHU (consultable en ligne sur notre site web), voici un résumé :**

- 46 personnes recensées avec un diagnostic de mort encéphalique, à partir de 293 patients pris en charge pour coma grave
- 25 d'entre eux ont fait l'objet de prélèvements multi organes, suite à 12 refus de dons (soit un taux de refus régional de 26 %) et 9 contre-indications médicales (soit 19 %) ; leur moyenne d'âge était de 56 ans (l'âge moyen des donneurs tend à augmenter, notamment pour certains organes, tel que le foie qui a une espérance de vie très longue)
- le taux de refus national pour 2012 était de 32 %
- 88 greffons ont pu être prélevés (contre 53 en 2011)
- **46 greffes rénales ont été réalisées (dont 23 greffons prélevés au CHU)**
- **A signaler que deux greffes à partir de donneur vivant ont été effectuées mais hors région (contre 4 en 2011 en région). Espérons que la campagne de sensibilisation au don du vivant que s'apprête à lancer l'Agence de Biomédecine fera évoluer les mentalités et permettra d'augmenter ce type de greffe qui procure de nombreux avantages.**

**Il existe dans la région une volonté affirmée de faire de la transplantation rénale une activité privilégiée, avec des professionnels oeuvrant en parfaite coopération. Deux projets d'investissements techniques du CHU viendront renforcer cet élan.** Il est prévu l'acquisition d'une machine à perfuser pour augmenter les performances des organes proposés à la transplantation et d'un robot chirurgical pour les prélèvements d'organes sur donneurs vivants, qui offrira une meilleure récupération aux personnes opérées, par rapport à la coelioscopie.

Enfin, le Pr Chalopin nous a fait part d'un projet de rapprochement entre le CHU de Besançon et celui de Dijon, dans le domaine de la transplantation rénale, ce qui aurait pour effet d'améliorer leur niveau au sein du classement national des CHU ; le rapprochement inter-équipes pourrait leur permettre d'atteindre la 10ème place au niveau français.

**Après cette matinée dense par la quantité d'informations délivrées, les échanges continuèrent dans un cadre convivial, autour d'un menu préparé à notre demande par le Chef d'Achard Restauration et son équipe.** Les plats mitonnés sur place étaient composés avec des produits frais, sans sel (même le pain !), et des apports en potassium et en sucres limités. Ce qui prouve qu'avec un peu de volonté et de professionnalisme, il est possible de répondre aux besoins d'une clientèle spécifique.

Catherine CUNEY

## La Semaine nationale du rein édition 2013 en Franche-Comté

**Lors de cette 8ème édition qui se déroulait pour la première fois en mars (au lieu d'octobre) suite à la décision de la FNAIR de faire coïncider la Semaine nationale du rein avec la date de la Journée mondiale du rein du 21 mars, organisée par la Fondation du Rein pour la France, les bénévoles de l'AIRC se sont déployés sur 5 sites hospitaliers.**

**Les sites participants**

Dans 4 d'entre eux (CHU à Besançon, les Centres hospitaliers de Montbéliard, de Baume-les-Dames, et de Pontarlier) un stand d'informations et de sensibilisation ainsi qu'un test de dépistage de protéinurie par bandelette urinaire ont été proposés aux visiteurs.

**A Belfort, le dépistage n'a pas été mis en place mais un stand était présent.**

Concernant les Centre hospitalier de Dole et le Centre hospitalier intercommunal de Vesoul qui participaient aux précédentes éditions, nous n'avons malheureusement pas pu réitérer l'opération, faute de bénévoles en nombre suffisant et d'élèves ou de professionnels disponibles

**Le dépistage**

Un stand d'informations a été installé du lundi 25 au vendredi 29 mars, chaque après-midi de 14 h à 17 h, et l'action de dépistage pendant deux après-midi uniquement, grâce à la participation active d'infirmières à Baume-les-Dames, d'étudiants en médecine au CHU, d'élèves-infirmières à Pontarlier et Montbéliard. Outre le matériel de communication (flyers, affiches etc), la FNAIR a fourni les bandelettes et les gobelets. Un double des résultats de l'analyse est remis à chaque personne ayant accepté le dépistage. Si le résultat présente des indicateurs positifs, nous conseillons à la personne de se rendre chez son médecin traitant pour un complément d'analyses. Tous les résultats sont ensuite envoyés à la FNAIR afin de réaliser un bilan global sur toutes les régions participantes.

Le total des tests réalisés est égal à 142, soit une moyenne de 35 par lieu.

**L'impact des médias**

Le succès d'une telle campagne est largement tributaire des informations qui sont diffusées sur les ondes des radios locales (France Bleu et RCF) et par la presse quotidienne (l'Est républicain, le Pays, la Terre de chez nous) ; lorsque notre communiqué de presse est relayé à plusieurs reprises, nombreuses sont les personnes qui se déplacent pour le test et qui sont les plus demandeuses d'informations. Seule une faible proportion de visiteurs non prévenus accepte spontanément le dépistage, car leur venue à l'hôpital est motivée par soit un rendez-vous médical, soit la visite d'un proche hospitalisé.

**Pour la prochaine édition, notre association étant régionale, nous souhaitons que tous les départements soient couverts, et notamment les villes de Dole et de Vesoul**

**Nous faisons appel à des bénévoles (insuffisants rénaux et leurs proches), infirmier(e)s en activité ou retraité(e)s pour nous aider à organiser ce dépistage une fois par an, à raison de quelques heures lors de cette semaine.**

**N'hésitez pas à contacter notre président (Maxime Devin au 06 81 42 84 75).**

## Intervention bénévole en lycée professionnel à Besançon lors d'un atelier de la « Semaine santé »

**Chaque année, nos bénévoles animent un atelier de sensibilisation aux maladies rénales et au don d'organes, lors de la « Semaine santé » organisée par le Comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté du Lycée professionnel Sainte Famille à Besançon. Mardi 30 avril, en présence d'un professeur, Jean-Pierre Bœuf était face à une classe d'élèves de 1ère âgés de 18 ans (majoritairement féminin), qui préparent un Bac Pro Sanitaire et social.**

Durant cet atelier - une heure et demie environ -, Jean-Pierre a mis en place un temps d'échange interactif en amenant les élèves à s'exprimer et à poser des questions. Au fil des discussions, Jean-Pierre a bien sûr évoqué son expérience de greffé à partir d'un don familial.

En préambule, il a mis l'accent sur l'intérêt pour les adolescents de préserver leur santé en prenant conscience des conduites dites « à risque » telles que : tabac, alcool, drogue, accidents de la route etc.

Parmi les nombreux thèmes abordés à la demande des élèves, citons plus particulièrement :

- Les maladies rénales et leurs traitements dont la greffe d'organes ;

- La sensibilisation au don d'organes, avec la mise en valeur du concept de « sauver des vies ». Chacun doit se prononcer, en parler autour de soi et notamment à sa famille. Ne pas laisser ses proches décider dans une situation de détresse face à la mort d'un être cher ;

- Le taux de refus national avec une comparaison sur la situation dans les pays européens ;

- La mort encéphalique, le consentement présumé, la greffe à partir d'un donneur décédé. Explications autour des compatibilités sanguines, de la chaîne du don, et du rôle des différents intervenants médicaux, à partir du recueil du consentement de la famille du défunt, jusqu'à la greffe ;

- Une prise de conscience sur le fait que chacun peut être receveur et que pour recevoir il faut des donneurs (un donneur peut sauver 4 personnes en attente de greffe) ;

- La greffe à partir de donneur vivant (les avantages, les démarches pour le donneur, le suivi médical, le don croisé (autorisé depuis peu mais pas encore pratiqué en France) ;

- Les positions des religions monothéistes ;

- Le commerce d'organes, qui ne concerne pas la France.

A l'issue de cette rencontre, quelques élèves ont pris des cartes de donneur et des brochures. Trois jeunes possédaient déjà une carte de donneur.

L'association remercie vivement Mme Gravelle, directrice de l'établissement et Mme Perrin, responsable de Vie scolaire pour leur invitation à participer à ce 15ème temps fort d'échanges et d'animations qu'est la «Semaine santé».

## Les étudiants du campus de Besançon sensibilisés au don d'organes et au don du sang par l'AIRC et Transhépate

Mardi 30 avril, sur le campus de la Bouloie à Besançon, l'AIRC et l'association Transhépate Bourgogne Franche-Comté représentées respectivement par leur président, Maxime Devin et Bernard Maire, accompagnés de Christian Magnin-Feysot, conseiller technique de l'AIRC, ont répondu à l'invitation de Mme le Dr Châtelain, responsable du Service Universitaire de Médecine Préventive et de Promotion de la Santé de Franche-Comté (SUMPPS).

Les étudiants sont avertis très précocement par le secrétariat du SUMPPS de la date de cette manifestation qui se fixe deux objectifs simultanés :

- La promotion du don du sang par l'EFS (Etablissement Français du Sang)

- La promotion du don d'organes par l'AIRC et Transhépate

Les deux associations engagées dans la sensibilisation au don d'organe rencontrent leur public avant la collecte de sang organisée dans un local adéquat où un film court (7 mn environ) sur le don d'organes et la greffe est diffusé « en boucle ». Ce support audio-visuel sert de prétexte et d'introduction à un débat toujours très productif qui met en valeur les circonstances dans lesquelles un débat familial autour du don d'organes a déjà eu lieu ou peut avoir lieu dans des circonstances proches.

Le docteur Châtelain et les personnes greffées retracent dans un premier temps le cadre législatif français actuel du don d'organes encore très mal connu puis un dialogue s'instaure avec les étudiants au cours duquel sont données des explications complémentaires relatives aux modalités du don d'organes.

La proximité du 1er mai a sensiblement diminué la fréquentation de cette manifestation par rapport aux années précédentes mais la possibilité offerte par l'Université de Franche-Comté et son Service Universitaire de Médecine Préventive de mise en relation directe avec les étudiants constitue une opportunité dont se réjouissent les bénévoles des deux structures.

Nous tenons à adresser nos plus vifs remerciements aux membres de l'équipe du SUMPPS, et particulièrement Mme le Dr Châtelain, pour cette initiative à laquelle nous sommes associés, et que nous reconduirons volontiers.

Christian Magnin-Feysot

# Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs en Franche-Comté

*La Journée nationale de réflexion* vise à informer chaque Français des enjeux du don d'organes (près de 18 000 malades en attente de greffe en 2012), et surtout à répondre aux questions que le public se pose : quels organes et quels tissus (os, cornée, peau…) peut-on greffer ? Jusqu'à quel âge peut-on donner ? Qu'est-ce que le consentement présumé ? Quelles sont les différentes étapes d'une greffe ? etc.. L'objectif principal est d'inciter chacun à faire un choix sur le don d'organes, puis à le dire à ses proches. En effet, la connaissance du choix de chacun au sein de chaque famille favorise la diminution des refus de prélèvement. Aujourd'hui, près d'un prélèvement possible sur trois est refusé par la famille. Il s'agit souvent d'un refus par précaution : la famille s'abstient d'autoriser le prélèvement car elle ne connaissait pas la position de son proche décédé vis-à-vis du don d'organes.

## Randonnée pédestre à Pontarlier par le Club KIWANIS

**Dimanche 23 juin, la randonnée pédestre organisée par le Club Kiwanis de Pontarlier a rallié près de 200 participants, pour un parcours de 7 km dans la ville et ses environs. Tous avaient revêtus le maillot aux couleurs du don d'organes, offert à l'inscription par les organisateurs.**

Plusieurs personnes greffées (foie, reins, moelle osseuse), ont témoigné des bienfaits de la greffe sur leur santé et leur qualité de vie, et ont rendu hommage à leurs donneurs.

André Vuillaume, membre du Conseil d'administration de l'AIRC, était accompagné de son épouse Odile. Une association départementale de France Adot, est en cours de création dans le Doubs par M. Patton, originaire de Pontarlier, également présent. Nous accueillons son initiative avec beaucoup d'intérêt et de satisfaction.

**Nous tenons à saluer la présence parmi les marcheurs de Mme Genevard, députée-maire de Morteau et de M. Genre, maire de Pontarlier.** Dans leur discours, ils ont insisté sur l'importance du dialogue entre proches (famille, amis, collègues) autour du don d'organes.

**Charlène Michaut, actuelle Miss Franche-Comté,** venue avec ses dauphines, a déclaré qu'elle entendait profiter de son mandat pour faire connaître son engagement pour le don d'organes et le don du sang, ceci afin d'inciter les jeunes à se poser la question du « oui au don », à s'informer et à en « parler avant ».

**L'AIRC exprime sa reconnaissance aux membres du club Kiwanis et à son président M. Barthet, pour leur soutien indéfectible dans l'organisation de cette journée de sensibilisation, qui témoigne de leur solidarité avec les malades en attente de greffe.**

Légende photo : A.Genevard, P.Genre, P.Patton, C.Barthet, Miss Franche-Comté et ses dauphines, A.Vuillaume (au micro)

## Stands d'informations par l'AIRC

Pour cette 15ème édition qui s'est déroulée samedi 22 juin 2013, un stand d'informations avait été installé dans la galerie marchande de Géant Casino à Besançon, ainsi qu'au magasin Intermarché de Baume-les-Dames. A Baume-les-Dames, Denis Haubert, vice-président de l'AIRC, a noté que les personnes qui s'arrêtaient au stand étaient très demandeuses d'informations et montraient beaucoup d'intérêt.

Par contre, les bénévoles de l'AIRC présents à Besançon avec M. Groleau, président de l'Amicale des donneurs de sang de Besançon, se sont vus opposer de nombreux refus lorsqu'ils proposaient aux passants d'accepter une documentation.

L'AIRC remercie les Directions des magasins Géant Casino et d'Intermarché qui nous ont accordé l'autorisation d'installer un stand et nous ont fait bénéficier de leur soutien logistique à l'occasion de cette Journée nationale.

# Bilan d'étape pour le Groupe de parole du Nord Franche-Comté

Depuis février dernier, le Groupe de parole se réunit chaque mois à l'hôpital de Montbéliard, dans une salle mise à disposition par le Dr Bernard, au sein de son service «néphrologie-hémodialyse». L'objectif était de mettre des mots sur des maux, de partager les expériences de chacun, d'exister avec la maladie, dire ce qu'on évite de dire aux proches car il y a la volonté de ne pas se plaindre, de « faire avec ».

Partager l'expérience de son vécu de la maladie avec une personne qui vit la même chose, parfois de la même manière, parfois sur un mode différent selon sa personnalité et ses symptômes, l'avancée de la maladie, ainsi que les soins, est rassurant.

Les membres du Groupe ont relevé qu'ils appréciaient d'évoquer leur vécu, de se sentir écouter, compris et de pouvoir apporter à autrui leur expérience, leur sensibilité, leur quotidien, leur questionnement, la peur - par moment prenante - du futur, leur fatigue, leur saturation et tout ce qui est ressenti à travers les aléas liés à leur santé. Chacun a exprimé la considération qu'il avait de son corps, des marques qu'impriment les soins, la tristesse ou la compassion selon les moments en face de ce corps. A été expérimenté qu'il reste un peu de pouvoir chez chacun d'optimiser un certain bien-être autant qu'il était possible en trouvant comment se détendre au moyen d'activités, ou en faisant appel à des souvenirs et des images qui ressourcent. A été listé tout ce que chacun pouvait faire avec plaisir, par exemple manger certains aliments qui sont appréciés sans que la santé soit menacée.

Les participants se sont investis tant au niveau du temps, de la disponibilité psychique, de la convivialité et de l'intérêt envers chacun, prenant des nouvelles, et manifestant l'envie de poursuivre et d'accueillir d'autres personnes. A leur demande, le thème du lien avec les proches de l'entourage et en particulier les gestes de tendresse et d'intimité sera évoqué.

**Après une pause estivale, le prochain rendez-vous aura lieu mercredi 11 septembre de 14 h 15 à 16 h 15.**

Mireille BULLIARD ASTHIE, psychologue sexologue

**Pour toute demande d'information à propos du fonctionnement du Groupe de parole : veuillez contacter le secrétariat de l'AIRC, Catherine Cuney au 03 81 88 40 61 ou par mail : aircomtois@wanadoo.fr**

## Un coeur qui court

**Réalisé dans du granit, il a été créé en Auvergne dans le village du Crohet par David Chauchard, à la demande de Jean-Claude Pradier, créateur des Foulées Automnales et membre de France Adot 63. Cette manifestation vise à sensibiliser et informer la population locale au don d'organes mais aussi à soutenir et donner de l'espoir à ceux qui sont en attente.**

Cet emblème est transmis d'année en année à une personne en attente de greffe (choisie par l'équipe de greffés qui participent à la manifestation), à la suite des Foulées qui se déroulent par alternance entre le Territoire de Belfort et l'Auvergne. Il représente l'espoir pour celui ou celle qui l'a reçu et doit lui donner le courage de se battre en attendant une nouvelle greffe. En recevant ce cœur, il s'engage à assister aux prochaines Foulées et à le remettre à son tour à une personne en attente.

Les membres de France Adot Puy-de-Dôme sont heureux de remettre ce coeur à Maxime Devin, actuellement en attente d'une seconde greffe, et président d'une association qui se mobilise pour faire connaître le don d'organes en Franche-Comté.

"Maxime Devin entouré de Mme Gomez et de M. Pradier"

**« Les Boitchus et le Don d'organes » est une association créée en juin 2010 dans le Territoire de Belfort par une bande d'amis. Elle se donner pour objectifs de sensibiliser au don d'organes et de tissus ainsi qu'à la réussite de la transplantation à travers l'organisation de manifestations sportives (les Foulées printanières, matchs de football etc). Elle est présidée par Mme Laurence Gomez.**

**Plus d'infos sur les activités de l'association sur le site :**
www.lesboitchusetledondorganes.e-monsite.com

## 18ème BOUCLES DU DON à Besançon dimanche 15 septembre 2013

Organisées par les bénévoles du CADO (AIRC et club féminin FLORA) et les membres du club service Kiwanis de Besançon avec l'aide des étudiants des facultés de médecine et de pharmacie, et de l'institut de kinésithérapie qui assurent la sécurité sur les parcours, l'objectif des Boucles du don est de transmettre un message de sensibilisation au grand public sur la nécessité de prendre position sur le don d'organes afin de ne pas laisser à ses proches la responsabilité de choisir si le cas se présentait.

Une conférence de presse aura lieu lundi 9 septembre salle Courbet à Besançon à laquelle seront conviés les journalistes locaux de façon à mettre en lumière la manifestation.

L'humain est au cœur de cette manifestation populaire et familiale qui rassemble près de 1 000 participants ; n'hésitez pas à nous rejoindre, ce n'est pas une compétition, chacun participe selon ses possibilités physiques et va à son rythme.

L'inscription est gratuite. Comme chaque année des urnes permettront de recueillir les dons éventuels, qui seront versés en 2014 au Service de chirurgie pédiatrique du CHUR Minjoz pour aider les enfants hospitalisés.

**AVEC LE CLUB SERVICE KIWANIS de BESANCON**
**et le CADO (Collectif d'associations de soutien au don d'organes)**

Sous le double parrainage :
médical du Pr Bruno HEYD, chef du Service
des transplantations hépatiques au CHUR Minjoz
et sportif de Thibaut BARONIAN, champion de Trail nature

PARKING DE GEANT CASINO CHATEAUFARINE

- **8 h 15 à 9 h 45 inscriptions gratuites avec remise d'un maillot et d'un ticket de tombola**
- **9 h 45 départ des cyclistes : deux circuits fléchés et sécurisés sont proposés : « familial » de 20 km, ou « sportif » sur 40 km par la véloroute**
- **10 h 00 départ des joggers et des rollers (même choix de circuits que pour les vélos)**
- **10 h 15 départ des marcheurs pour un parcours balisé de 6 km dans le bois de Franois avec ravitaillement à mi-parcours**
- **vers 12 h 00 à l'arrivée des randonnées**

**Buffet de l'amitié offert par Géant Casino et Hyperboissons**
**Massages de récupération offerts par les étudiants kinésithérapeutes**
**Tirage au sort d'un vélo offert par Géant Casino**

## Un repos bien mérité pour Danielle, infirmière «hors pair» en néphro au CHU

Après 37 années au cours desquelles elle s'est dévouée en néphrologie au CHU de Besançon, **Danielle GRILLOT, infirmière,** a fait valoir ses droits à la retraite le 1er juillet.
Ce n'est pas sans une certaine tristesse que les malades dont elle s'occupait la voient partir. Nous l'avons connue à Saint-Jacques, dans le service de Sainte-Lucienne (actuelle Maison des parents), sous la direction du Pr Perol (les plus anciens s'en souviennent), puis celle du Pr Saint-Hillier, ensuite dans les locaux du pavillon Percy, avec le Pr Chalopin, et enfin dernièrement sur le site de Minjoz, plus spécifiquement aux prélèvements sanguins.
Nous saluons un beau parcours pour cette infirmière au service des malades, son professionnalisme hors pair et ses qualités humaines.
Souhaitons-lui de bien profiter de cette période de détente et de découvertes qui s'offre à elle.

**Sa collègue Agnès (qui avait remplacé Nelly à son départ en retraite) travaille maintenant avec Maryline,** auparavant infirmière dans le service des hospitalisations en néphrologie.
La relève est donc assurée, et ce nouveau binôme semble tout à fait aguerri et performant pour continuer la prise en soins de la file active des patients, en constante augmentation.

Catherine CUNEY

## Ça bouge parmi les médecins au service de néphrologie du CHUR Besançon

**Deux chefs de clinique ont quitté le service :** le Dr Antoine NICOLAS vient renforcer le service néphrologie du CHBM à Montbéliard, et le Dr Vincent BISACCIA a quitté la région pour exercer en Ardèche.

**Ils sont remplacés par :** le Dr Caroline ROUBIAUD en tant que chef de clinique et le Dr Thomas CRESPIN qui partage actuellement son temps entre le CHUR et le CHI de Vesoul.
*A tous les quatre, nous leur souhaitons une bonne adaptation dans leurs nouvelles fonctions.*

## Nominations universitaires

*Toutes nos félicitations* **au Dr Cécile COURIVAUD et au Dr Jamal BAMOULID,** nommés Maîtres de conférences universitaires. Le Dr BAMOULID a suivi une spécialisation en « Immunologie de la transplantation ».

# Infos sociales

**HANDICAP**

### Réévaluation des aides à l'embauche

Les employeurs qui recrutent des personnes handicapées peuvent prétendre à une aide financière à l'insertion professionnelle (AIP) dont le montant a été ré-évalué le 1er janvier 2013. A titre d'exemple : en cas d'embauche en contrat à durée indéterminée (CDI) à temps plein, le montant de cette aide est de 4 000 € (au lieu de 2 000 € auparavant).
Cette aide est prescrite par le conseiller de Cap Emploi, Pôle Emploi ou de la Mission locale qui accompagne la personne handicapée.
Plus d'infos sur les sites web : www.agefiph.fr et www.apce.com

### Attention à bien compléter le dossier de demande de renouvellement d'AAH

**Il est désormais fréquent que des personnes percevant l'AAH voient leurs droits diminués ou suspendus après étude de leur demande de renouvellement par la MDPH (Maison départementale des Personnes Handicapées). En effet, depuis 2011, un refus de renouvellement peut être motivé par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées si elle estime qu'il n'y a pas de « restriction substantielle et durable (un an) pour l'accès à l'emploi ».**
Les conditions étant plus sévères, il est donc nécessaire en amont de la date de renouvellement de s'assurer que votre dossier médical prend parfaitement en compte votre état de santé dans sa globalité, et veiller à ne rien oublier, à « bétonner » le dossier. Il existe également des possibilités de recours pour contester la décision.

**DOCUMENTS UTILES** : sur le site web : www.cnsa.fr, rubrique « documentation », « formulaires CERFA toute demande MDPH », il est possible de télécharger « le formulaire de certificat médical » et le « mode d'emploi du certificat médical MDPH à l'intention du médecin ». Ce mode d'emploi peut servir de base de discussion avec votre médecin lors d'une consultation dédiée.

# Infos sociales (suite)

## Allocation adulte handicapé et retraite

**L'allocation aux adultes handicapés (AAH) ayant un caractère subsidiaire, elle ne peut éventuellement être accordée qu'après avoir fait valoir l'ensemble des autres droits auxquels une personne malade chronique (dialysé ou transplanté) peut prétendre.**
Si une personne atteinte d'insuffisance rénale est retraitée, elle doit donc prioritairement faire valoir ses droits aux prestations vieillesse, qui lui assureront un montant minimum équivalent à celui de l'AAH (776,59 € par mois au 1er avril 2013). Si le montant de sa prestation retraite n'atteint pas le montant de l'AAH, elle doit demander au préalable à bénéficier de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) - 787,26 € par mois au 1er avril - qui complètera sa retraite.
C'est seulement si elle ne peut pas bénéficier de l'ASPA et qu'elle remplit les conditions d'ouverture du droit à l'AAH (c'est-à-dire en cas d'incapacité d'au moins 80 %), qu'elle pourra faire une demande d'AAH différentielle (une allocation mensuelle réduite).

### REPRISE DU TRAVAIL

## Avis médicaux divergents lors d'une reprise de travail après un arrêt maladie

**Après un arrêt maladie, seul le médecin du Travail (et non l'employeur) est habilité à donner un avis d'aptitude à la reprise du travail.** Cet avis peut diverger des autres avis médicaux donnés par le médecin traitant ou un médecin spécialiste. En effet, chaque avis répond à des critères qui correspondent à la logique du professionnel de santé qui le prononce, mais un médecin traitant ou un spécialiste ne connaissent pas tous les détails des conditions de travail de leur patient.
Le médecin du Travail peut déterminer si le patient est apte à reprendre son ancien emploi, si une adaptation des conditions de travail ou éventuellement une réadaptation professionnelle est nécessaire. Lors de la visite de reprise, il émet un avis pour une inaptitude au poste ou une aptitude sous réserve d'aménagement ou de réadaptation..

Le médecin-conseil de la Caisse primaire d'assurance maladie se prononce quant à lui sur un aspect spécifique ; il donne un avis sur la consolidation de l'état de santé de l'assuré, ce qui mettra fin au versement des indemnités journalières maladie.

**En matière de secret médical,** le médecin du Travail a les mêmes obligations que n'importe quel autre professionnel de santé. Il ne doit pas mentionner la nature du problème de santé à l'employeur. Chacun peut décider ou non de communiquer son état de santé. Dire la vérité peut permettre de justifier d'une longue absence, favoriser le rapport de confiance ou mieux, organiser son quotidien professionnel. Mais, juridiquement, on a le droit de ne pas parler de sa maladie.

### ASSURANCE

## Discrimination fondée sur l'état de santé en matière d'assurance

**Du fait du caractère aléatoire du contrat d'assurance, la loi laisse aux assureurs en matière de sélection une large liberté d'appréciation.** C'est ainsi que la discrimination fondée sur l'état de santé, normalement interdite et sanctionnée pénalement, est autorisée au profit des assureurs dès lors qu'il s'agit de garantir les risques de décès, d'incapacité de travail et d'invalidité.

Il existe cependant deux exceptions :

- La 1ère concerne l'interdiction faite aux assureurs de demander et de tenir compte de tests génétiques prédictifs, qui ont pour objet de rechercher une maladie qui n'est pas encore déclarée ou une simple prédisposition génétique.
- La seconde concerne les donneurs d'organes de leur vivant, qui ne peuvent plus être pénalisés du fait de leur acte de don. Cette disposition relève de la loi relative à la Bioéthique du 7 juillet 2011.

Toutefois, l'environnement juridique reste favorable aux assureurs. En effet, si les dispositions de la convention AERAS (s'assurer, emprunter, avec un risque de santé aggravé), pour la partie relative aux assurances couvrant les prêts immobiliers et à usage professionnel, met en place des mécanismes de nature à favoriser l'accès à l'assurance, les professionnels restent libres d'assurer ou non les candidats à l'assurance.

D'après CISS infos n° 26 janvier 2013

## Qu'encourt un malade en cas de fausse déclaration dans le questionnaire de santé communiqué à son assureur ?

L'assuré n'encourt en principe aucune sanction sur le plan pénal. Mais si la mauvaise foi est prouvée, il risque de voir son contrat d'assurance annulé et anéanti rétroactivement. L'assureur a en effet le droit d'obtenir le remboursement du montant de toutes les indemnités versées au titre de la couverture des sinistres survenus depuis la fausse déclaration.
En cas de bonne foi, si l'omission ou la déclaration inexacte est découverte avant tout sinistre, l'assureur a le droit soit de maintenir le contrat, moyennant une augmentation de prime acceptée par l'assuré, soit de résilier le contrat 10 jours après l'avoir notifié à l'assuré par lettre recommandée, en restituant la portion de la prime payée pour le temps où l'assurance ne court plus.
Si la constatation a lieu après un sinistre, l'indemnité peut être réduite.

## Site internet de l'Association

http://www.airc-fc.123.fr

Le site est régulièrement mis à jour grâce aux compétences de M. Eloy, frère du président de l'FNAIR Bourgogne. Nous vous invitons à visiter ce site à l'adresse : http://www.airc-fc.123.fr. Les photos et les comptes rendus des manifestations y sont mis en ligne, et les futures rencontres y sont annoncées. Un annuaire des Centres d'hémodialyse de la région destiné à ceux qui souhaitent passer quelques jours en Franche-Comté peut leur permettre d'organiser leur déplacement.

## Représentation des usagers du système de santé en 2012

**En 2005, l'AIRC a présenté un dossier de demande d'agrément au titre d'association désirant représenter les usagers du système de santé. Après avis favorable de la Commission nationale d'agrément accordé pour une durée de 7 ans, échue en 2012, nous avons transmis une demande de renouvellement en 2012 à l'Agence régionale de santé de Franche-Comté. Après examen de notre demande, la Commission nationale d'agrément a rendu un avis favorable, cette fois pour une durée de 5 ans, jusqu'en août 2017.**

**Depuis 8 ans, c'est ainsi que nous représentons les usagers dans diverses instances hospitalières ou de santé publique. Cette représentation revêt un caractère transversal et universel, au-delà des thèmes de mobilisation propres à l'AIRC. En effet, les malades et leurs aidants ont une certaine expertise de leurs maladies chroniques, expertise qui doit être reconnue pour améliorer le sort des malades chroniques et des personnes handicapées, et cela, quelle que soit leur pathologie d'origine.**

**Afin d'être des représentants compétents et informés des évolutions du système de santé, nous participons aux journées de formation organisées par l'ARUCAH (Association des représentants d'usagers dans les cliniques, les associations sanitaires et les hôpitaux).**

**Conseil de surveillance :**

- ARS FC (Agence Régionale de Santé), M Magnin-Feysot
- CHU de Besançon, M Magnin-Feysot
- CH de Baume-les-Dames, M Haubert
- CH de Pontarlier, Mme Vuillaume

**Conseil d'administration :** CPAM Belfort, M Devin

**CRUQPC (Commission des relations avec les usagers et de qualité de la prise en charge)**

- Clinique de la Miotte Belfort, M Devin
- CH de Baume-les-Dames, M Haubert
- Centre de Long Séjour Bellevaux à Besançon, M Magnin-Feysot
- Délégation Osmose FC (fondation transplantation), M Magnin-Feysot
- CH de Pontarlier, Mme Vuillaume

**CLIN (Comité de lutte contre les infections nosocomiales)**

- CH de Baume-les-Dames, M Haubert
- CH de Pontarlier, Mme Vuillaume
- Clinique de la Miotte Belfort, M Devin

**CLAN (Comité de liaison en alimentation et en nutrition)**

- Clinique de la Miotte à Belfort, M Devin

**COVIRIS (Coordination des vigilances et des risques sanitaires)**

- Clinique de la Miotte à Belfort, M Devin
- Centre de Long Séjour Bellevaux à Besançon, M Magnin-Feysot

**CTRU** Comité technique régional des usagers, M. Magnin-Feysot

**CRCI** Commission régionale de conciliation et d'indemnisation au CHU de Besançon, M Magnin-Feysot

**CDAPH adultes et enfants** Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées à la MDPH de Belfort, M Devin

✓**Participation aux travaux de Commissions et de Groupes de travail :**

- au CHU : commission « recherche médicale » et commission « activité libérale »
- au CHBM : commission d'appel d'offres
- à l'hôpital local de Pontarlier : groupe de travail autour de la prise en charge en USLD (Unité de Soins de Longue Durée)

✓**En termes de représentation plus spécifique des insuffisants rénaux, Christian Magnin-Feysot a participé aux réunions préparatoires du volet « Maladies chroniques et insuffisance rénale chronique)** du SROS 4ème génération (Schéma régional d'organisation des soins) à l'ARS FC.

Maxime Devin et Christian Magnin-Feysot assistent à **la CRUQPC (Commission des relations avec les usagers et de qualité de la prise en charge) à la délégation Osmose Franche-Comté (dialyse hors centre lourd) de la Fondation Transplantation.**

# Compte de résultat au 31 12 2012

## Dépenses

| | |
|---|---|
| Frais postaux | 3 253,88 |
| Frais téléphone et internet | 1 121,60 |
| Loyers et frais déménagement | 3 166,85 |
| Achats divers | 1 650,06 |
| Assurances | 1 951,00 |
| Electricité | 188,72 |
| Entretien Réparations | 277,05 |
| Frais déplacement Région | 2 421,56 |
| Frais déplacement Fédération | 668,90 |
| Fournitures du bureau et informatique | 1 743,85 |
| Imprimerie journal | 2 615,76 |
| Section Enfants (cadeaux activités) | 500,00 |
| Aides ponctuelles | 1 000,00 |
| Réunion de Noël Besançon | 1 140,00 |
| Réunion de Noël Montbéliard | 671,00 |
| Réunion de Noël Dole | 768,00 |
| Réunion de Noël Vesoul | 280,60 |
| Tombola | 0,00 |
| Impôts taxes | 74,00 |
| Autres manifestations | 247,00 |
| Repas réunions AG-CA AIRC | 1 138,00 |
| Cotisations associations | 85,00 |
| Cotisations FNAIR (cotis+dons) | 2 772,00 |
| Revue FNAIR | 2 980,72 |
| Frais bancaires | 1,50 |
| Dotations amortissements | 870,84 |
| **TOTAL DÉPENSES** | **31 587,89** |

## Recettes

| | |
|---|---|
| Cotisations | 2 630,00 |
| Dons | 12 664,67 |
| Subventions départements | 0,00 |
| Subventions communes | 1 759,50 |
| Journées récréatives AG-CA AIRC | 774,00 |
| Réunion de Noël Besançon | 1 020,00 |
| Réunion de Noël Montbéliard | 475,00 |
| Réunion de Noël Dole | 505,00 |
| Réunion de Noël Vesoul | 200,00 |
| Autres manifestations | 683,00 |
| Théâtre | 0,00 |
| Produits financiers | 790,94 |
| Libéralités reçues | 1 500,00 |
| Produits exceptionnels | 339,08 |
| Cotisations FNAIR | 2 620,00 |
| Revue FNAIR | 1 882,00 |
| **TOTAL RECETTES** | **27 843,19** |

**Déficit de l'exercice 2012 - 3 744,70**

# Bilan AIRC

## Exercice 2012 (01/01/12 au 31/12/12)

## Bilan actif

| | |
|---|---|
| Matériel de bureau | 12 749,95 |
| Amortissement | 10 787,33 |
| Immob. nettes | 1 962,62 |
| | |
| Parts sociales Crédit Agricole | 15,00 |
| SICAV | 18 403,00 |
| Dépôt à terme | 15 000,00 |
| Crca Cpte courant | 2 333,27 |
| Banque C/Epargne | 5 396,33 |
| Livret A | 6 294,75 |
| Caisse | 27,70 |
| CCM Courant | 1 853,41 |
| **TOTAL ACTIF** | **51 286,08** |

## Bilan passif

| | |
|---|---|
| Réserves | 54 748,41 |
| | |
| | |
| | |
| Charges constastées d'avance | 282,37 |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| Perte | - 3 744,70 |
| **TOTAL PASSIF** | **51 286,08** |

## Mon expérience du DMP (Dossier Médical Personnel)

**✓Qu'est-ce que le DMP (Dossier Médical Personnel) ?**

Le DMP est un carnet de santé informatisé (gratuit) qui contient les informations personnelles de santé nécessaires au suivi médical de son possesseur (il faut être assuré social) : prescriptions, résultats d'analyses, radios, IRM, synthèses médicales et comptes rendus des professionnels de santé rencontrés. L'accord du patient est nécessaire pour que les professionnels de santé chargés de son suivi ajoutent des documents relatifs à sa santé, et partagent ainsi les informations utiles à la coordination des soins. A noter que seuls ceux qui disposent d'un lecteur de carte Vitale sont en mesure d'ouvrir et d'alimenter un DMP.

Ni la Médecine du travail, ni les mutuelles, assurances, banques ou employeurs ne peuvent en prendre connaissance.

**✓Avantages du DMP :**

L'avantage réside dans la gestion des soins des patients. Nous ne devrions plus avoir à rabâcher nos antécédents médicaux aux médecins car ceux-ci auront accès à notre parcours médical. L'informatisation des données de santé doit en effet permettre d'avantages d'échanges entre les différents acteurs de la prise en charge médicale afin d'améliorer la continuité des soins et d'éviter la redondance de certains actes.

D'autre part, en cas de risque vital, quand l'interrogation du patient devient impossible, le médecin régulateur du SAMU, Centre 15 ou SMUR a le droit d'y accéder, et peut connaître ses antécédents et les traitements suivis. Cela représente donc un gain de chance pour le patient.

**Selon Mme la ministre des Affaires sociales et de la Santé, le DMP devra être l'instrument privilégié de la prise en charge des pathologies chroniques,** mais il faut savoir qu'au 3 avril 2013, seulement 315 000 DMP ont été ouverts, alors que 8 millions de personnes sont en ALD (affection de longue durée), essentiellement par les Centres hospitaliers, la médecine de ville accusant un très net retard (4 800 professionnels de santé utilisateurs). Pourtant, l'avancée du DMP en parallèle dans le secteur hospitalier et dans l'ambulatoire est capitale, car le DMP ne trouvera son utilité que s'il est partagé entre tous les acteurs d'un bassin de santé.

Lors d'une consultation au CHU en novembre 2011, l'employée du Bureau des entrées m'a proposé d'ouvrir un DMP. Curieuse de savoir « comment cela fonctionne », et sachant que la Franche-Comté avait fait partie des régions expérimentatrices du dispositif depuis 10 ans, j'ai donc donné mon accord verbal à l'ouverture d'un DMP. Aucune signature sur papier n'est nécessaire.

L'employée m'a demandé ma carte Vitale pour le créer, et m'a remis ensuite une brochure d'informations « le DMP et vos droits » ainsi qu'un document m'indiquant :

- mon INS (Identifiant National de Santé), qui est utilisé uniquement pour la conservation et l'échange de données de santé à caractère personnel. Il comporte 22 caractères et garantit que le dossier est unique. Il est recommandé de le conserver pour gérer le DMP.
- Un identifiant de connexion internet, nécessaire à chaque connexion internet au DMP via le site www.dmp.gouv.fr
- Un mot de passe temporaire, valable lors du 1er accès internet, et à remplacer ensuite par un mot de passe de mon choix.

**A noter :** le détenteur du DMP peut ajouter des documents ou informations qu'il souhaite faire connaître, comme par exemple l'identité de la personne de confiance qu'il a choisie, **ou ses volontés quant au don d'organes.**

**Après deux ans et demi, j'ai constaté que seul le CHU « jouait le jeu »** en intégrant sur mon DMP les résultats des examens (écho doppler, radio pulmonaire etc) que j'ai passés dans les Services. A chaque fois qu'un nouveau résultat est ajouté dans mon dossier, je suis informée par messagerie électronique, puis après connexion au DMP, je peux imprimer les résultats de l'examen, ce qui m'est très utile car je peux connaître le détail des résultats.

Ce serait vraiment très intéressant d'avoir ainsi sur mon dossier l'ensemble des comptes-rendus et des résultats des autres praticiens de santé que je suis amenée à consulter, mais hélas, le DMP peine à « décoller » auprès des médecins de ville et des spécialistes, qui ne disposent pas du logiciel professionnel compatible, et ne peuvent donc proposer le DMP à leurs patients. Il existe également des craintes sur la sécurité de la circulation et l'utilisation des données médicales personnelles.

En 2004, lors du lancement du DMP, le Ministre de la Santé, P. Douste-Blazy, faisant preuve de beaucoup d'optimisme, déclarait : « D'ici à trois mois, tous les médecins auront mis en commun ce qu'ils ont sur chaque malade, et entre 5,5 et 7 milliards d'euros seront économisés d'ici à 2007 ». Presque 10 ans plus tard, on ne peut que déplorer l'échec du dispositif.

**En conclusion, tant que l'usage du DMP ne sera pas répandu sur tout le territoire, où est sa valeur ajoutée ?**

**C'est pourquoi je vous encourage à demander la création d'un DMP auprès du CHU, et à en parler à vos professionnels de santé.**

Catherine Cuney

Plus d'infos sur le site :
www.dmp.gouv.fr

## Journée de sensibilisation au don d'organes à Gray

**Dimanche 1er septembre**

**avec le Club service Kiwanis de Gray et France Adot 70**

**parking du magasin Casino d'Arc-les-Gray**

- **9 h 00 : stands d'informations, inscriptions gratuites avec remise d'un maillot**
- **9 h 30 : départ des randonnées vélo, pédestre et rollers**
- **12 h 00 : buffet de l'amitié offert par Casino Arc-les-Gray**

## En mémoire de deux bénévoles

**Notre ancien président Paul LE BOURVELLEC, qui succéda à Gérald DE BUYNE en 1995 avant de confier ce poste à responsabilités à Claude GILLARD en 1999, nous a quittés début mars.** Toujours sympathisant de l'AIRC avec son épouse, ils avaient plaisir à retrouver leurs amis lors des Assemblées générales ou des repas de fin d'année. C'est au début de son mandat qu'avec Christian MAGNIN-FEYSOT, l'impulsion à la création d'un journal de proximité fut donnée, et l'Echo des reins comtois porté sur les fonts baptismaux. Membre du comité de lecture, il resta très attentif au fonctionnement de l'association et à ses activités. C'est ainsi tout naturellement qu'il fit partie du premier groupe de parole pour les insuffisants rénaux organisé par l'AIRC à Besançon en 2012. Son expérience de la Vie, de la maladie rénale (son témoignage figure dans l'Echo n° 61), sa foi en l'Humain, et ses capacités de réflexion, d'analyse d'une situation nous manqueront. Nous garderons dans nos coeurs sa présence chaleureuse.

**A son épouse Claude, ses enfants et ses petits-enfants, ses amis de l'AIRC renouvellent leur profond regret suite à sa subite disparition.**

**Le décès de Fabienne FLEURY, trésorière de l'AIRC entre 2003 et 2005, a seulement 44 ans, a atteint nos cœurs.** Toujours souriante, d'humeur égale, elle et son mari Denis formaient un jeune couple agréable. Hélas la maladie eut raison de son courage et l'emporta en mars dernier.

**A son époux Denis, à ses parents, ses frères et sœurs, nous présentons nos plus vives condoléances et les assurons de notre profonde sympathie.**

## Remerciements

**Suite au mariage de son fils le 27 avril, Mme LEPINE Myriam** a eu la délicatesse de nous adresser les dons recueillis lors de la cérémonie. Nous l'en remercions vivement et présentons nos meilleurs vœux de bonheur aux jeunes époux.

## Tombola 2012 / 2013

**Initialement prévu lors de l'Assemblée générale du 25 mai 2013, le tirage de la tombola aura lieu en septembre. Chaque gagnant recevra un courrier et la liste complète paraîtra dans l'Echo des reins comtois.**

## Cotisation d'adhésion 2013

Un bulletin de cotisation d'adhésion est joint à ce numéro. N'attendez pas pour l'envoyer si vous ne l'avez pas déjà fait au printemps ! D'avance nous vous remercions pour ce geste de soutien si vous nous rejoignez et pour votre fidélité si vous renouvelez votre cotisation.

Jean-Pierre BŒUF, trésorier-adjoint, chargé du fichier

## Agenda

✓**dimanche 1er septembre :** randonnée de sensibilisation au don d'organes à Gray organisée par France ADOT 70 et le club service Kiwanis de Gray

✓**mercredi 11 septembre :** réunion du groupe de parole, salle de réunion du service de néphrologie, Centre hospitalier Montbéliard

✓**dimanche 15 septembre :** Boucles du don à Besançon organisées par le Collectif d'Associations pour le Don d'Organes (CADO) et le club service Kiwanis de Besançon

✓**jeudi 19 septembre :** journée des associations sur la thématique des droits des usagers du système de santé, au CHUR Minjoz, à Besançon, organisée par l'ARS (Agence régionale de Santé) et le CISS F-C (Collectif inter-associatif sur la Santé)

✓**du lundi 7 au vendredi 11 octobre :** journées régionales du rein : dépistage des maladies rénales au CHU Minjoz et dans les Centres hospitaliers participants (dates et lieux sur le site web : www.airc-fc.123.fr en septembre)

✓**du vendredi 18 au dimanche 20 octobre :** 21è Jeux nationaux des transplantés et dialysés à Epinal (Vosges) organisés par Trans-Forme. Informations au 01 43 46 75 46 ou sur le site internet : www.trans-forme.org

**ENTREPRISE DE TRANSPORTS ET DE TRAVAUX**

E_T_T

6 quai du Canal - 25250 L'ISLE SUR LE DOUBS
Tél. - Fax - Répondeur : **03 81 92 86 78**

**FRANCHE COMTE MULTIMEDIA SERVICES** S.A.S

@ VENTE ASSISTANCE INFORMATIQUE

INFORMATIQUE -TELEPHONIE MOBILE -ADSL
ROULANS - ROUGEMONT
TEL : 03.81.63.28.44

*SARL CESCA EGIDIO*
*9 Rue de la Baroche*
*90160 DENNEY*

CHAUDRONNERIE

*Tél. 03 84 29 85 00 - Fax : 03 84 29 89 00*
*Portable : 06 27 10 01 85*
*email : chaudreonnerie.cesca@wanadoo.fr*
*Contact : M. WURTH Alain*

ACORIS mutuelles de Franche-Comté

SANTÉ PRÉVOYANCE ÉPARGNE RETRAITE

*Tarifs préférentiels pour les membres de l'A.I.R.C. et leurs ayants-droit*

5 agences en Franche-Comté

| 4 avenue des Montboucons | 4 rue Luc Breton | 5 avenue Carnot | 3 rue Charles Nodier | 17 place Saint-Pierre |
|---|---|---|---|---|
| 25042 **BESANCON** Cedex | 25000 **BESANCON** | 70100 **GRAY** | 39000 **LONS-LE-SAUNIER** | 25300 **PONTARLIER** |
| **03 81 400 500** | **03 81 400 600** | **03 84 65 58 00** | **03 84 43 33 74** | **03 81 46 38 25** |

contact@mutuelledefranchecomte.fr
www.mutuelledefranchecomte.fr

*Maison Cottin*
*Maître Artisan Traiteur*

**18 Grande Rue**
**25170 EMAGNY**
**Tél. 03 81 55 03 07**
**Fax 03 81 58 06 23**
**cottin-traiteur@wanadoo.fr**

**Ambulances Amancey**

**Ambulance - Véhicules Sanitaires Légers - Taxis conventionnés**
**Assistance - Transports toutes distances**

Zone Industrielle - 25330 Amancey
**Tél. 03 81 86 51 33** - Fax 03 81 86 53 24
ambu.amancey@orange.fr

AFAQ ISO 9001

**S.A.R.L. RIVIER & fils**

Peinture • Ravalement
Isolation • Cloisons sèches
Revêtements de sols et murs
Peinture toiture
Sablage

20 rue de Narbier
70290 Plancher-Bas
Tél. 03 84 27 90 30
Voiture 06 07 64 41 09

**7 jours sur 7 - 24h/24**

**Christelle BARTHOULOT**

70230 LOULANS LES FORGES
Voiture 06 81 14 08 16
Domicile : 03 84 68 38 14

Agrée Sécurité Sociale

# AMBULANCES FILONI-BOUGUET

*Une entreprise sympathique & dynamique à votre service !*

**24h/24**
**Dimanche**
**et jours fériés**

## 03 81 91 09 57

**Urgences toutes distances - Transports couchés**
**VSL - Personnel qualifié**

**5 rue Georges Boillot - Z.I. du Charmontet**
**25100 MONTBÉLIARD - FAX : 03 81 91 12 28**

---

**FORFAITS AUTO AJUSTABLES**

**KILOMÈTRE NON ROULÉ ! KILOMÈTRE REMBOURSÉ !**

Illustration Philippe GELUCK

Offre soumise à conditions. contacter votre Agent MMA
ou connectez-vous sur www.mma.fr pour avoir plus d'informations.

AGENCES ROY

• 3, place Flore
25000 BESANÇON -
Tél. 03 81 80 89 39
Fax 03 81 80 12 73 -
http://agence.mma.fr/besancon-flore

• 12, rue Léonard de Vinci
25000 BESANÇON
Tél. 03 81 51 10 90
Fax 03 81 51 73 58
http://agence.mma.fr/besancon-planoise

• 9, rue des Glycines
25110 BAUME-LES-DAMES
Tél. 03 81 84 02 97
Fax 03 81 84 26 37
http://agence.mma.fr/baume-les-dames

E-mail : agence.roy@mma.fr

MMA

C'EST LE BONHEUR ASSURÉ !

www.mma.fr

MMA IARD Assurances Mutuelles RCS Le Mans 775 652 126 - MMA IARD SA RCS Le Mans 440 048 882 -

---

florajet.com
*Les nouveaux fleuristes*

Valérie et Michel
PISARCZYK

*Côté Fleurs*

HORAIRES D'OUVERTURE
Lundi : Fermé
Mardi au vendredi :
9h - 12h/14h - 19h
Samedi : 9h - 19h
Dimanche et jours fériés : 9h - 12h30

OFFEMONT : 03 84 26 15 98
MONTREUX-CHATEAU : 03 84 23 34 18

---

**Intermarché SUPER**

TOUS UNIS CONTRE LA VIE CHÈRE

BAUME LES DAMES

Association Marine
"Dons d'Organes Dons de Vies"

41 rue du Général de Gaulle
90400 DANJOUTIN
**Tél. 06 07 87 70 33**
E-mail : dj@marine-dons-organes.org

NET franche-comté
le nettoyage de l'industriel aux particuliers
Des professionnels engagent leur nom.
1987-2009
41 rue du G de gaulle 90400 Danjoutin Tel 03 84 21 07 01

AMBULANCES - TAXIS
COUSIN
TRANSPORTS AGRÉÉS
70110 VILLERSEXEL
03 84 20 58 10
Choisir son ambulance est un droit - Décision ministérielle du 21/04/68

NISSAN
SUZUKI
*à votre service*

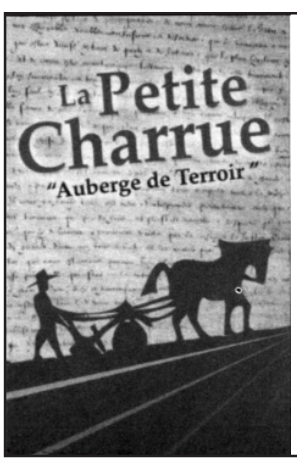
**THIÉBAUT AUTOMOBILES S.A.**

90100 DELLE 03 84 58 65 00
90000 BELFORT 03 84 21 56 57
70200 LURE 03 81 30 29 77

**POURCELOT DOMINIQUE**
BAUMES-LES-DAMES
**MATÉRIEL MÉDICAL**
**Vente • Location • Livraison**
ORTHOPÉDIE - CONTENTION VEINEUSE
AROMATHERAPIE -PHYTOTHERAPIE
HOMEOPATHIE
PARAPHARMACIE
**Tél. : 03 81 84 15 71**

**MAC TOM**
**Restauration rapide**
**RN 83**
**BAUME LES DAMES**
**03 81 84 38 91**
**www.mactom.fr**

Les
**DEMENAGEURS FRANC-COMTOIS**
transfert bureaux - garde meuble
**TOUTES DISTANCES EN FRANCE**
12 rue des tilleuls 25170 emagny
**TÉL/FAX : 03 81 54 31 20**
demenageurs.franccomtois@orange.fr




**Fournil au feu de bois**
**Spécialités comtoises**

Menu du jour à 9 euros
du lundi au vendredi

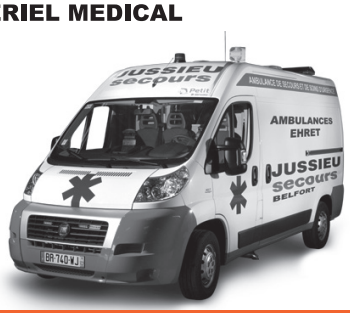
Fermé le mercredi

13 rue Principale
90150 VAUTHIERMONT
Tél. 03 84 23 89 14

**AMBULANCES EHRET**

**JUSSIEU secours**
**BELFORT**
**03 84 21 30 23**
**CHATENOIS-LES-FORGES**
**03 84 22 21 22**
**RONCHAMPS**
**03 84 20 65 77**
10, rue de Copenhague - 90000 BELFORT
13, rue Foch - 90700 CHATENOIS-LES-FORGES
55, rue le Corbusier - 70050 RONCHAMPS

**TRANSPORTS SANITAIRES**
**MATERIEL MEDICAL**




**www.jussieu-secours.com**

**Transport couché**
**Transport assis**
**VSL / TAXI**
**Ambulances Mélinoises**
VESOUL /
Échenoz-la-Méline **03 84 75 13 17**
christian.girardot@jussieux-secours.com